



**University of
Zurich^{UZH}**

**Zurich Open Repository and
Archive**

University of Zurich
University Library
Strickhofstrasse 39
CH-8057 Zurich
www.zora.uzh.ch

Year: 2014

Das Verbot der pränatalen Diagnostik spätmanifestierender Erkrankungen im deutschen Gendiagnostikgesetz – eine Diskussion medizinischer und rechtlicher Aspekte und deren Implikation für die medizinethische Diskussion

Krones, Tanja ; Körner, Uwe ; Schmitz, Dagmar ; Henn, Wolfram ; Wewetzer, Christa ; Kreß, Hartmut
; Netzer, Christian ; Thorn, Petra ; Bockenheimer-Lucius, Gisela

Abstract: Am 1. Februar 2010 ist das Gendiagnostikgesetz (GenDG) in Kraft getreten. Die Debatte um einige Regelungsbereiche, wie beispielsweise das Neugeborenencreening, reißt nicht ab. Ein Aspekt des Gesetzes ist im Rahmen der Debatte um die Präimplantationsdiagnostik (PID) in Deutschland unter neuen Vorzeichen zu diskutieren: Das - international bislang einzigartige - Verbot der pränatalen Diagnostik so genannter spätmanifestierender Erkrankungen, die erst nach der Vollendung des 18. Lebensjahres ausbrechen. In diesem Beitrag möchten wir Hinweise zur differenzierten Diskussion dieser in §15(2) GenDG bestimmten Verbotsnorm liefern. Obgleich Argumente, insbesondere das Recht auf Nichtwissen des geborenen Kindes, für ein solches Verbot sprechen, kommen wir aufgrund der medizinischen Sachlage und nach einer Analyse der Pro- und Kontraargumente aus ethischer und rechtlicher Sicht zu dem Schluss, dass ein generelles Verbot der pränatalen Diagnostik spätmanifestierender Erkrankungen im Sinne der Zielsetzung womöglich insuffizient ist sowie in der Begründung Inkonsistenzen zum bereits bestehenden Regelwerk aufweist, und lenken daher den Blick auf unter Umständen bessere Alternativen.

DOI: <https://doi.org/10.1007/s00481-012-0240-6>

Posted at the Zurich Open Repository and Archive, University of Zurich

ZORA URL: <https://doi.org/10.5167/uzh-171997>

Journal Article

Published Version

Originally published at:

Krones, Tanja; Körner, Uwe; Schmitz, Dagmar; Henn, Wolfram; Wewetzer, Christa; Kreß, Hartmut; Netzer, Christian; Thorn, Petra; Bockenheimer-Lucius, Gisela (2014). Das Verbot der pränatalen Diagnostik spätmanifestierender Erkrankungen im deutschen Gendiagnostikgesetz – eine Diskussion medizinischer und rechtlicher Aspekte und deren Implikation für die medizinethische Diskussion. *Ethik in der Medizin*, 26(1):33-46.

DOI: <https://doi.org/10.1007/s00481-012-0240-6>

Das Verbot der pränatalen Diagnostik spätmanifestierender Erkrankungen im deutschen Gendiagnostikgesetz – eine Diskussion medizinischer und rechtlicher Aspekte und deren Implikation für die medizinethische Diskussion

Tanja Krones · Uwe Körner · Dagmar Schmitz · Wolfram Henn · Christa Wewetzer · Hartmut Kreß · Christian Netzer · Petra Thorn · Gisela Bockenheimer-Lucius

Eingegangen: 22. Juni 2012 / Angenommen: 25. September 2012 / Online publiziert: 12. Januar 2013
© Springer-Verlag Berlin Heidelberg 2012

Zusammenfassung Am 1. Februar 2010 ist das Gendiagnostikgesetz (GenDG) in Kraft getreten. Die Debatte um einige Regelungsbereiche, wie beispielsweise das Neugeborenenscreening, reißt nicht ab. Ein Aspekt des Gesetzes ist im Rahmen der Debatte um die Präimplantationsdiagnostik (PID) in Deutschland unter neuen Vorzeichen zu diskutieren: Das – international bislang einzigartige – Verbot der pränatalen Diagnostik so genannter spätmanifestierender Erkrankungen, die erst nach der Vollendung des 18. Lebensjahres

PD Dr. T. Krones (✉)
Institut für Biomedizinische Ethik, Klinische Ethik DERM C 18,
Universitätsspital/Universität Zürich,
Gloriastrasse 31, 8091 Zürich, Schweiz
E-Mail: tanja.krones@usz.ch

Prof. Dr. U. Körner
Institut für Geschichte der Medizin, Charité Universitätsmedizin Berlin, Berlin, Deutschland

Dr. D. Schmitz
Institut für Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin, RWTH Aachen, Aachen, Deutschland

Prof. Dr. W. Henn
Institut für Humangenetik, Universität des Saarlandes, Homburg/Saar, Deutschland

Dr. C. Wewetzer
Zentrum für Gesundheitsethik, Hannover, Deutschland

Prof. Dr. H. Kreß
Evang.-Theol. Fakultät, Abt. Sozialethik, Universität Bonn, Bonn, Deutschland

PD Dr. C. Netzer
Institut für Humangenetik, Uniklinik Köln, Köln, Deutschland

Dr. P. Thorn
Praxis für Paar- und Familientherapie, Mörfelden, Deutschland

Dr. G. Bockenheimer-Lucius
Senckenbergisches Institut für Geschichte und Ethik der Medizin,
Frankfurter Netzwerk Ethikberatung in der Altenpflege, Frankfurt a. M., Deutschland

ausbrechen. In diesem Beitrag möchten wir Hinweise zur differenzierten Diskussion dieser in § 15(2) GenDG bestimmten Verbotsnorm liefern. Obgleich Argumente, insbesondere das Recht auf Nichtwissen des geborenen Kindes, für ein solches Verbot sprechen, kommen wir aufgrund der medizinischen Sachlage und nach einer Analyse der Pro- und Kontraargumente aus ethischer und rechtlicher Sicht zu dem Schluss, dass ein generelles Verbot der pränatalen Diagnostik spätmanifestierender Erkrankungen im Sinne der Zielsetzung womöglich insuffizient ist sowie in der Begründung Inkonsistenzen zum bereits bestehenden Regelwerk aufweist, und lenken daher den Blick auf unter Umständen bessere Alternativen.

Schlüsselwörter Pränataldiagnostik · Spätmanifestierende Erkrankungen · Beratung · Gendiagnostikgesetz · Rechtswissenschaftliche Anwendungsprobleme

Is the prohibition of prenatal diagnosis of late-onset diseases in the German Genetic Diagnosis Act medically, legally and ethically justified?

Abstract *Definition of the problem* The German Genetic Diagnosis Act (Genetic Diagnosis Act, GenDG) became effective on February 1, 2010. Although this act was welcomed by many, the debate surrounding some regulatory areas, for example, screening newborns, continues. One aspect of this new legislation, however, has received little attention: the prohibition of prenatal diagnosis of so-called late-onset diseases—where first symptoms only develop after completion of the 18th year of life—constitutes an internationally unique prohibition. In this publication, we would like to contribute to a more differentiated discussion of § 15(2) GenDG that sanctions this diagnosis. *Arguments and conclusion* There are arguments supporting this prohibition (especially the right of the child not to know). However, based on medical concerns as well as an analysis of ethical and legal pros and cons, we conclude that maintaining this general prohibition of diagnosing late-onset diseases might be insufficient as well as inconsistent with other regulations; thus, possible alternatives are discussed.

Keywords Prenatal diagnosis · Late onset diseases · Counselling · Genetic diagnostics act · Problems of applied law

Einleitung

Das Gendiagnostikgesetz (GenDG) [11], am 24. April 2009 beschlossen und am 1. Februar 2010 in Kraft getreten, regelt ein komplexes Handlungsfeld der Biomedizin. Um den Gesetzestext war etliche Jahre gerungen worden [24, 25]. Gegenstand des vorliegenden Artikels ist eine Detailfrage des Gesetzes, die unter anderem in auffälligem Kontrast zur jetzigen Gesetzeslage zur Präimplantationsdiagnostik (PID) steht, nämlich das weder straf- noch bußgeldbewehrte, aber explizite Verbot einer pränatalen Diagnostik spätmanifestierender Erkrankungen in § 15(2) GenDG.

Im vorliegenden Beitrag werden zunächst Auslegungsprobleme dieser Passage des GenDG aus medizinischer Sicht geschildert. Die darauf folgenden Abschnitte thematisieren zentrale rechtliche und ethische Aspekte für bzw. gegen eine Aufrechterhaltung des Verbotes. Es zeigt sich, dass ein Verbot der Diagnostik spätmanifestierender Erkrankungen im

Rahmen der Pränataldiagnostik zwar diskutabel, jedoch keineswegs unproblematisch ist und zudem nicht notwendig zu einem ebensolchen Verbot im Rahmen der PID führen muss.

Auslegungsprobleme des Gesetzestextes aus medizinischer Sicht

Viele genetisch bedingte Erkrankungen verursachen bereits bei der Geburt oder in den ersten Lebensjahren klinische Symptome und fallen insofern eindeutig *nicht* unter die Formulierungen des § 15(2) GenDG. Viel schwieriger ist hingegen zu bestimmen, welche Erkrankungen im Sinne des GenDG und dem damit verbundenen Stichtag als *spätmanifestierend* zu gelten haben. Aus medizinischer Sicht sind folgende Sachfragen klärungsbedürftig:

Definition des *Ausbruchs* einer Erkrankung

Als Kriterium für den Beginn einer Erkrankung kommen unter anderem in Betracht:

- das Auftreten erster *subklinischer* Symptome, etwa von pathologischen Laborparametern. Diese können Organschäden bzw. klinischen Symptomen um Jahre oder gar Jahrzehnte vorausgehen, aber dennoch irreversibel sein. Mitunter sind sie auch behandlungsbedürftig (um spätere Organschäden zu verhindern), obwohl sie keinerlei subjektive Beschwerden verursachen. Beispiele hierfür sind etwa der Nachweis einer erhöhten Transferrin-Sättigung im Blut von Anlageträgern für die Hämochromatose (einer genetisch bedingten Eisenspeicherkrankheit) oder die Identifikation erhöhter Cholesterinwerte im Serum von Individuen mit familiären (monogenen) Formen der Hypercholesterinämie;
- das Auftreten erster *klinischer* Symptome, auch wenn diese nicht behandlungsbedürftig sein müssen. So gibt es bei der *Familiären adenomatösen Polyposis coli* (FAP), einer durch Mutationen im APC-Gen verursachten erblichen Form von Darmkrebs, *angeborene* gutartige Veränderungen des Augenhintergrundes (Kongenitale Hypertrophie des retinalen Pigmentepithels, CHRPE), die bei positiver Familienanamnese auch als diagnostisches Kriterium verwendet werden können. Die ersten Polypen als Krebsvorstufen werden bei Patienten mit klassischer FAP *durchschnittlich* im Alter von ca. 16 Jahren beobachtet, unbehandelt entwickelt sich durchschnittlich im Alter von 39 Jahren aus einer der Krebsvorstufen ein Dickdarmkarzinom. Bei der attenuierten FAP (einer milderer Variante der Erkrankung, die u. a. durch weniger schwerwiegende Mutationen im APC-Gen verursacht wird) manifestieren sich Polypen und Dickdarmkarzinome hingegen im Durchschnitt 10–15 Jahre später als bei der klassischen FAP. Dennoch ist die klinische Variationsbreite so groß, dass innerhalb einer betroffenen Familie auch dann, wenn nur Darmkrebserkrankungen im Erwachsenenalter aufgetreten sind, bei Nachkommen eines Anlageträgers oder einer Anlageträgerin eine Karzinombildung schon im Jugendalter nicht ausgeschlossen werden kann [1];
- das Auftreten des Vollbilds der Erkrankung, also z. B. der typischen Organschäden bei Hämochromatose oder eines Karzinoms bei erblichen Krebserkrankungen.

Ermittlung des *Erkrankungsalters*

Die Formulierung im GenDG lässt offen, ob für ein Verbot pränataler Diagnostik eine Manifestation der in Rede stehenden Krankheit vor Vollendung des 18. Lebensjahres nicht möglich oder lediglich unwahrscheinlich sein soll. Gemeint sein könnte das *durchschnittliche* Erkrankungsalter – beim Hereditären Non-Polyposis-Colon-Carcinom (HNPCC), einer

weiteren Form erblichen Darmkrebses, beträgt dieses z. B. 43 Jahre – oder das *früheste je beschriebene* Erkrankungsalter. Für das HNPCC liegt Letzteres bei knapp unter 18 Jahren für mono-allelisch Betroffene (d. h. für Individuen, bei denen „nur“ eine der beiden Kopien des ursächlichen Gens mutiert ist) und bei deutlich unter 10 Jahren für bi-allelisch Betroffene (bei denen beide Kopien des ursächlichen Gens mutiert sind – was sehr selten vorkommt).

Der Gesetzestext lässt sich aber auch so interpretieren, dass bei der Entscheidung für oder gegen eine vorgeburtliche genetische Diagnostik das anhand der jeweiligen Familienanamnese abgeschätzte oder aus der Literatur über die im individuellen Fall vorliegende Mutation entnommene „individuell zu erwartende“ Erkrankungsalter zugrunde gelegt werden soll.

Definition des *anerkannten* Standes von Wissenschaft und Technik

Der Gesetzestext impliziert, dass für alle pränatal diagnostizierbaren Krankheiten objektiv oder zumindest im wissenschaftlichen Konsens bestimmbar sei, in welchem Alter sie mit welcher Wahrscheinlichkeit eintreten werden. Die überwiegende Zahl der monogenen Erkrankungen ist aber seltener als genetisch mitbedingte Erkrankungen. In der wissenschaftlichen Literatur stehen daher in vielen Fällen nur unzureichende Informationen zum Krankheitsverlauf zur Verfügung. Zudem gibt es in den Fachpublikationen aus prinzipiellen Gründen einen *bias* hin zur Erfassung von schwereren Krankheitsverläufen. Die Abschätzung des Erkrankungsalters anhand des „anerkannten Stands der Wissenschaft“ ist daher mit großen Unsicherheiten behaftet. Dies gilt umso mehr, wenn nach sog. Genotyp-Phänotyp-Korrelationen gesucht wird, d. h. wenn versucht wird, anhand der wissenschaftlichen Literatur oder einschlägiger Datenbanken den Krankheitsverlauf für bestimmte Mutationen innerhalb der für die Krankheit klinisch bekannten Schwankungsbreite vorherzusagen. So sind beispielsweise in der BIC-Datenbank zu Mutationen in den „Brustkrebs-Genen“ *BRCA1* und *BRCA2* mehrere hundert Einzelmutationen gelistet, die teils aus zahlreichen Familien bekannt und in ihren klinischen Auswirkungen gut charakterisiert sind. Keineswegs selten kommt es jedoch vor, dass Mutationen nur aus einzelnen Familien bekannt sind oder sich in einer untersuchten Familie weltweit erstmalig finden. Die Abschätzung des Erkrankungsalters anhand der individuellen Familienanamnese dürfte also ebenfalls ausgesprochen fehleranfällig sein, da in diesen Fällen die Stichprobe meist sehr klein ist und viele genetische Erkrankungen selbst innerhalb derselben Familie eine große Variabilität im Krankheitsverlauf zeigen.

Zusammenfassend muss man daher festhalten, dass der pränatale Nachweis einer genetischen Veränderung aus medizinischer Sicht praktisch nur bei schon zum Zeitpunkt der Geburt oder frühkindlich manifestierenden Erkrankungen und Entwicklungsstörungen – dem Begleittext zum GenDG entsprechend – eine *deterministische* Prädiktion leisten kann. Für viele genetisch bedingte Erkrankungen – auch und insbesondere für die im Zusammenhang mit dem GenDG besonders diskutierten neurodegenerativen Erkrankungen und familiären Tumorleiden – sind pränatal allenfalls *probabilistische* Prädiktionen für den Zeitpunkt des Krankheitsausbruchs möglich. Welcher genetische Test zur ersteren und welcher zur letzteren Kategorie zählt, wird hierbei nicht immer eindeutig zu klären sein.

Rechtliche und ethische Überlegungen

Das Verbot der vorgeburtlichen genetischen Untersuchung *spätmanifestierender* Krankheiten geht auf eine durch den Ausschuss für Gesundheit kurz vor Verabschiedung des GenDG am 22.4.2009 eingefügte Passage zurück ([10], S. 17, 30, 35 ff.). Diese Ergänzung in § 15 GenDG wurde erst zwei Tage vor der Gesetzesannahme durch den Deutschen Bundestag bei der abschließenden Beratung des Regierungsentwurfs im Gesundheitsausschuss auf Antrag der CDU eingefügt. Auf die Notwendigkeit einer weiterführenden Diskussion dieser Regelung haben wir bereits 2009 hingewiesen [25].

Zentrales Argument des Gesetzgebers war die Feststellung, dass das Recht auf Nichtwissen des heranwachsenden Kindes bzw. des späteren Erwachsenen gefährdet werde. Der Embryo wie auch der Fötus werden als zukünftige nicht einwilligungsfähige Person definiert, für welche der Schutzbereich des § 14 GenDG gilt. Danach darf eine genetische Untersuchung bei nicht einwilligungsfähigen Personen nur vorgenommen werden, wenn diese „erforderlich ist, um bei der Person eine genetisch bedingte Erkrankung oder gesundheitliche Störung zu vermeiden oder zu behandeln oder dieser vorzubeugen“, wenn sie „in der ihr gemäßen Weise so weit wie möglich verständlich gemacht worden ist, und (die Person) diese Untersuchung [...] nicht ablehnt“ ([11], § 14 Abs 1 und 2 GenDG). Zudem wird in der Begründung zum Verbotsantrag davon ausgegangen, dass das Wissen um die Erkrankung des Kindes selbst zu schwer zu lösenden familiären Problemen führen werde. Das Verbot soll außerdem mit der Intention erfolgen, den Schutz des Ungeborenen zu gewährleisten und späte Abbrüche zu vermeiden: Man konstatierte dabei, dass das Wissen um die Erkrankung für die Schwangere zu einer Unzumutbarkeit der Weiterführung der Schwangerschaft führen könnte.

Im Vordergrund der Begründung durch den *Gesetzgeber* stehen also Überlegungen zum Allgemeinen Persönlichkeitsrecht des Kindes, nämlich Grundrechtsträgerschaft, Menschenwürde und Recht auf Leben (Art. 2 I in Verbindung mit Art. 1 I Grundgesetz GG) und das ebenfalls unter das allgemeine Persönlichkeitsrecht fallende Recht auf Wissen bzw. Nichtwissen über die eigene genetische Disposition und die informationelle Selbstbestimmung sowie der Schutz persönlicher Daten vor dem Zugriff Dritter. Darüber hinaus spielen Folgen- und Zumutbarkeitserwägungen bezüglich der Inanspruchnahme pränataler Diagnostik durch die Schwangere eine Rolle und die Konsequenzen eines pränatal erlangten Wissens bezüglich spätmanifestierender Erkrankungen auf die Schwangere, die Familie und das ungeborene Leben.

Beide Begründungen geben die für die ethische und rechtliche Analyse maßgeblichen Themenbereiche des Diagnostikverbots vor, die im Folgenden genauer untersucht werden sollen: (1) die Verhinderung von Schwangerschaftsabbrüchen und (2) das Recht des geborenen Kindes auf Nichtwissen.

Schutz des Lebens und Vermeidung von Schwangerschaftsabbrüchen

Zentrale Argumente zur moralischen Zulässigkeit von Schwangerschaftsabbrüchen rekurren häufig auf Abwägungen zwischen (Personen-)Rechten der Schwangeren und fraglichen Rechten bzw. dem moralischen (Würde-)Status des Fötus. Damit werden Rechte und Würde als zentrale Begriffe zugrunde gelegt. Auf Seiten der Schwangeren steht hierbei das Recht auf Freiheit (oder Privatheit) der Entscheidungen, die das eigene Leben elementar betreffen. Dieses Recht muss mit einem etwaigen Recht des Fötus auf Leben abgewogen werden. Wird der Schutzanspruch für den Fötus absolut verstanden, so werden

Schwangerschaftsabbrüche prinzipiell unzulässig – unabhängig von der Begründung der Abbruchsabsicht.¹

Anders liegt der Fall, wenn dem Fötus nicht der volle moralische (Würde-)Status bzw. nicht die vollen (Personen-)Rechte zugesprochen werden. Eine abgestufte Status- und Schutzkonzeption lässt eine Abwägung zwischen den Rechten der Schwangeren und Schutzansprüchen des Fötus und damit unter Umständen auch die Entscheidung zu einem Abbruch der Schwangerschaft zu. Von besonderer Bedeutung sind als ethisch relevant angesehene zeitliche Begrenzungen der Stufung, die sich aus dem Schwangerschaftsalter ergeben. Der Zeitpunkt der extrauterinen Lebensfähigkeit (oder aber wie in Deutschland einerseits die 12. SSW p.c. und andererseits der Zeitpunkt der Geburt) sind hier Beispiele.

Der deutsche Staat nimmt durch seine Gesetzgebung die Aufgabe wahr, abhängig vom Schwangerschaftsalter und dem damit einhergehenden Schutzstatus des Fötus für dessen Lebensschutz einzutreten und gegebenenfalls die Rechte der Schwangeren einzuschränken. Aus Art. 2 Abs. 2 Satz 1 GG ergibt sich seit Erklärung der Verfassungswidrigkeit der im Jahr 1974 verabschiedeten Fristenlösung des Parlaments vom 25.02.1975 durch das Bundesverfassungsgericht (BVerfG) die Pflicht des Staates, das einzelne menschliche Leben und die Gesundheit wirksam gegen Übergriffe Dritter zu schützen [4]. Dies gilt auch für das ungeborene Leben. Rechtlicher Schutz gebührt dem Fötus demzufolge auch gegenüber seiner Mutter. Diese Interpretation ist jedoch (rechts-)ethisch umstritten, die Verhältnisbestimmung zwischen Rechten der Schwangeren und denjenigen des ungeborenen Kindes wird auch in internationaler Perspektive nicht durchgängig in dieser Form getätigt. Für die WHO ist beispielsweise die prinzipielle Möglichkeit eines Schwangerschaftsabbruches, wenn dieser von der Frau gewünscht ist, grundlegend Teil ihrer reproduktiven Freiheit ([15], S. 50).

Unabhängig davon muss geprüft werden, ob das Verbot der Diagnostik spätmanifestierender Erkrankungen überhaupt ein geeignetes Mittel darstellt, das Leben des Fötus zu schützen.

Faktische Wirksamkeit des Verbotes im Sinne des Lebensschutzes

Der fragliche § 15 Abs. 2 des GenDG verbietet lediglich die *Diagnostik* bestimmter genetischer Dispositionen *im Inland*, nicht jedoch einen Schwangerschaftsabbruch. Auf der einen Seite kann argumentiert werden, dass das Verbot als mindestens zweckdienlich und somit auch als geeignet einzustufen ist, um das Leben des Fötus zu schützen, da die Eltern über die Disposition des ungeborenen Kindes für eine spätmanifestierende Erkrankung keine Kenntnis erlangen können.

Auf der anderen Seite ist diese Zweckdienlichkeit eines Verbots in Frage zu stellen. Hat ein Paar Kenntnis von einer familiären Disposition (wie etwa in den Familien, in welchen ein Elternteil eines Partners an der Chorea Huntington erkrankt ist), kann es die Diagnostik im Ausland durchführen lassen. Auf der Basis des Ergebnisses kann das Paar dann in Deutschland geltend machen, dass für die Schwangere die Geburt eines Kindes z. B. mit der Disposition für Chorea Huntington eine psychisch so extreme Belastung darstellt, dass dies einen Schwangerschaftsabbruch rechtfertigt. Die Feststellung der Unzumutbarkeit für die Schwangere ist an der jeweils persönlichen Situation auszurichten. Es verbieten sich pauschale Urteile.²

¹ Die vitale Gefährdung der Schwangeren würde die einzige Ausnahme bilden.

² Anders dagegen Vogel, der argumentiert es könne objektiv festgestellt werden, dass bei spätmanifestierenden Erkrankungen grundsätzlich keine „rechtserhebliche Belastung“ vorliege ([30], S. 326).

Es könnte sogar dazu kommen, dass eine Schwangere auch ohne Bestätigung durch eine Diagnostik das prinzipielle, familiär bedingte Risiko einer schweren spätmanifestierenden Erkrankung für sich als unzumutbare Belastung ansieht und einen Abbruch vornehmen lässt. Bei schwerwiegenden und unvermeidlich eintretenden Erkrankungen ist demnach zu befürchten, dass durch das Diagnostikverbot die Geburt von Kindern zwar verhindert wird, aber *entgegen der Intention des Gesetzgebers* durch Schwangerschaftsabbrüche ohne vorausgegangene Diagnostik. In solchen familiären Risikokonstellationen würde die Pränataldiagnostik die Entscheidung für die Geburt eines nicht betroffenen Kindes gerade ermöglichen können.

Prinzipielle Probleme der Lebensschutz-Begründung

Wenn die Diagnose spätmanifestierender genetisch bedingter Erkrankungen unabhängig vom Zustand der Schwangeren nicht mehr zu einem Schwangerschaftsabbruch führen darf, geht der Staat hinter seine eigenen Vorgaben zurück und erklärt die Schwere des Schwangerschaftskonflikts in diesen Fällen als per se nicht ausreichend, um darauf eine medizinische Indikation für einen Schwangerschaftsabbruch zu begründen.

Dies bedeutet, dass er entweder grundsätzlich die Rechte der Schwangeren bzw. die Bedeutung des durch die Besonderheit der Beziehung zwischen Schwangerer und Fötus bedingten Konflikts für die Beurteilung der Zulässigkeit von Schwangerschaftsabbrüchen in Frage stellt. Oder aber er spricht dem Fötus mit pränatal diagnostiziertem Down-Syndrom oder Mukoviszidose einen anderen (geringeren) moralischen Schutzstatus zu als dem Fötus mit pränatal diagnostizierter Huntington-Anlage. Beide Interpretationsmöglichkeiten wären aus ethischer Sicht höchst fragwürdig.

Das Recht des zukünftigen Kindes auf Nichtwissen

Etwas anders gelagert erscheint die Bewertung bezüglich des Rechts auf Nichtwissen des späteren Kindes. Hier geht es nicht um staatliche Eingriffe in Entscheidungen zum Schwangerschaftsabbruch, sondern um die generelle Zulässigkeit eines Diagnostikangebotes.

Grundrechtsträger ist jede natürliche Person. Das Recht auf Wissen um die eigene genetische Disposition ist eine besondere Ausprägung des Rechts auf Selbstbestimmung. Die Kenntnis der eigenen genetischen Identität steht unzweifelhaft dem Träger der genetischen Information zu. Hier geht es jedoch nicht um die eigenen genetischen Anlagen, sondern um die eines Dritten und zwar um die des (eigenen) Kindes. Unstrittig haben Eltern das Recht auf Kenntnis über den Gesundheitszustand ihrer Kinder nach der Geburt. Ärzte sind gegenüber den Eltern verpflichtet, sämtliche Informationen über eventuelle Krankheitsbilder mitzuteilen, damit die Eltern zugunsten des Kindes handeln können. Dies gilt folglich auch für den Fötus. Ob die Eltern jedoch auch ein darüber hinaus gehendes Recht auf Kenntnis der genetischen Ausstattung ihres zukünftigen Kindes haben, wenn diese Informationen nicht unmittelbar für das Verständnis des Gesundheitszustandes wichtig sind, ist umstritten.

Der Fötus ist noch kein Grundrechtsträger ([19], s. Art. 2, Rn. 9; [21, 22]). Daher scheidet die unmittelbare Anwendung des Rechts auf Nichtwissen auf den Fötus aus ([12], Art. 2 I, Rn. 78–80; [26], S. 599). Man könnte die gesetzlich getroffene Regelung demnach lediglich als einen vorbeugenden Rechtsschutz beschreiben, der die künftigen Selbstbestimmungsrechte des noch nicht geborenen Kindes betrifft (vgl. [18], S. 185–200). Es gibt aber auch Gründe für eine differenziertere Betrachtung des Rechts auf Nichtwissen. Da Kinder eine zunehmende Einsichtsfähigkeit in die Problematik der familiären Risikodispositionen haben, wird aus einem „Nicht-Wissen“ bei den Heranwachsenden eine zunehmende Unge-

wissheit über die eigene Betroffenheit, die psychisch sehr belastend sein kann und vor welcher die Paare, die sich für eine solche Diagnostik entscheiden, ihr zukünftiges Kind unter Umständen eben bewahren wollen.

Aspekte der ärztlichen Verantwortung

Auch wenn das Recht auf Nichtwissen nicht unmittelbar auf den Fötus angewendet werden kann und ein Diagnostikverbot keinesfalls ein unbeschwertes Leben für Familien bedeutet, die um ihr Risiko für eine spätmanifestierende Erkrankung wissen, muss aus ethischer Sicht gefragt werden, ob von *ärztlicher* Seite pränatal eine Diagnostik angeboten werden darf, die bei dem gleichen Kind postnatal mit gutem Grund nicht durchgeführt werden sollte.

Prädiktive Untersuchungen ohne unmittelbare, im Kindesalter medizinische Relevanz sollten gemäß geltender berufsrechtlicher Moratorien (vgl. dazu u. a. die „Richtlinie der Gendiagnostik-Kommission“ [14]; ebenso [2]) bei noch nicht einwilligungsfähigen Kindern nicht durchgeführt werden, da die Informationen aus diesen Untersuchungen die zukünftigen Entscheidungs- und Handlungsmöglichkeiten der Kinder zu stark einschränken würden. Es soll ihnen die künftige Entscheidung überlassen werden, ob sie mit oder ohne dieses prädiktive Wissen leben möchten. Entsprechend der zentralen Geltung, die Selbstbestimmtheit und Entscheidungsfreiheit nach unserem Verständnis von moralischem Status und Menschenwürde (sowie den damit verbundenen Rechten) haben, wird eine derart weitreichende Einschränkung ethisch und berufsrechtlich als schwerer Eingriff bewertet und abgelehnt.

Aus welchem Grund nun könnte es erlaubt sein, eben jenen Eingriff pränatal doch zu erlauben und dem Wunsch der Eltern nach Information nachzukommen? Muss die Güterabwägung vorgeburtlich derart verändert werden, dass das Recht der Schwangeren auf Information über den genetischen Status des Fötus den Schutz von dessen postnatalem Nichtwissen überwiegt? Hierbei wird das Augenmerk vor allem auf dessen moralischen Status gerichtet sein: Entspräche dieser dem vollen moralischen Personenstatus, müsste die Diagnostik verboten sein. Wird es (noch) nicht als Träger eines moralischen Status angesehen, so ist jede Form von Diagnostik zulässig, die dem Kind und der Schwangeren dient. In der Regel wird von einem abgestuften, aber von Beginn an vorhandenen moralischen Status ausgegangen. Ist dieser für unsere Fragestellung in relevanter Hinsicht vorgeburtlich anders zu bewerten als nachgeburtlich? Auch Neugeborene sind – was Entscheidungen und Selbstbestimmtheit angeht – nur als potenziell Handlungsfähige zu beurteilen. Der durch die Diagnostik vorgenommene Eingriff in ihre Handlungsmöglichkeiten wird auch bei ihnen erst zukünftig zum Tragen kommen. Föten befinden sich in einem früheren Abschnitt dieser Entwicklung, aber es kann von einer prinzipiellen Kontinuität der Entwicklung ausgegangen werden, die nur schwer den substanziellen Unterschied liefert, der zu einer Neubewertung der Situation erforderlich wäre. Daher können auch die ab dem Zeitpunkt der Geburt geltenden Bedenken gegenüber einer prädiktiven Testung pränatal nicht irrelevant sein. Die ärztliche Verantwortlichkeit eines solchen pränatalen Diagnostikangebotes muss auf der Basis dieses Argumentes in Zweifel gezogen werden, da zwischen vor- und nachgeburtlicher Situation aus unserer Sicht keine normativ hinreichenden Gründe für eine grundsätzliche Neubewertung aufgeführt werden können.

Die Unbedenklichkeit wäre dann gegeben, wenn die Kontinuität zwischen ungeborenem Kind und handlungsfähiger Person sicher nicht gegeben wäre, wenn also in jedem Fall nach einer solchen Testung (und auffälligem Ergebnis) die Schwangerschaft abgebrochen würde. Es bestehen nach gegebener Datenlage wenig Zweifel, dass in der Regel eine pränatale Diagnostik spät(er) manifestierender Erkrankungen durchgeführt wird, um bei positivem

Befund die Option des Schwangerschaftsabbruchs zu haben. Es besteht aber ebenso kein Zweifel, dass keine Frau zu einem Schwangerschaftsabbruch gezwungen werden kann. Daher ist es möglich, dass nach positivem pränatalen Befund ein Kind geboren wird, über welches bereits bei seiner Geburt ein prädiktives Wissen über seine genetische Ausstattung vorhanden ist. Man kann also argumentieren, dass die Diagnostik spätmanifestierender Erkrankungen die Autonomie des zukünftigen Kindes einschränken kann – und dies unabhängig von dem moralischen Status, den wir einem Fötus zum Zeitpunkt der Diagnostik zusprechen.

Dieses Dilemma wird bei der PID vermieden, weil die betroffenen Embryonen in aller Regel nicht implantiert werden. Hiermit kann das nach Auffassung der Autoren gewichtigste Argument für ein Verbot der genetischen Diagnostik spätmanifestierender Erkrankungen im Rahmen der Pränataldiagnostik auf die PID so nicht angewendet werden.

Unschärfen durch die Einführung eines Stichtags

In § 15(2) GenDG wird der Begriff „Stichtag“ nicht verwendet. Der Sache nach führt das Gesetz jedoch einen Stichtag ein, da es pränatale Diagnostik nicht für Krankheiten zulässt, die voraussichtlich erst nach Vollendung des 18. Lebensjahrs auftreten ([22], S. 246–253). Dieser Stichtag hat das Ziel, einen Ausgleich herzustellen zwischen dem aktuellen Recht der potenziellen Eltern auf Wissen sowie ihrem Recht auf reproduktive Selbstbestimmung einerseits und dem futurischen unterstellten Recht des noch nicht geborenen Kindes auf Nichtwissen um sein Genom andererseits.

Der Gesetzgeber hat in der Vergangenheit mehrfach Stichtagsregelungen erlassen, unter anderem beim Stammzellgesetz. Zu Stichtagsregelungen hat das Bundesverfassungsgericht Kriterien der Zulässigkeit genannt. Im Kern geht es darum, ob die Einführung der Vollendung des 18. Lebensjahrs als Stichtag *notwendig* war, ob er *willkürfrei* und *sachgerecht* erscheint. Im Licht dieser Kriterien ist vor allem der Zeitpunkt zu prüfen, den der Gesetzgeber im GenDG § 15 Abs. 2 festgelegt hat.

Auf der einen Seite sprechen gute Gründe dafür, Willkürfreiheit und Sachgerechtigkeit anzunehmen. Mit dem 18. Lebensjahr wird das Kind volljährig, damit mündig, und kann grundsätzlich selbst über sein Leben entscheiden. Zahlreiche Leitlinien und Empfehlungen wurden entsprechend mit der Tendenz erstellt, einen präsymptomatischen Test bei Minderjährigen abzulehnen, damit das Kind seine informationelle Selbstbestimmung wahren kann [27].

Die Sachdienlichkeit und Willkürfreiheit des Stichtags erscheint jedoch, wie bereits dargestellt, vor allem aufgrund der medizinischen Abgrenzungsprobleme fragwürdig. Da die Grenzen des Manifestationsalters so genannter spät (eigentlich „später“) manifestierender Erkrankungen fließend sind, es unklar ist, wann nach dem „anerkannten Stand der Wissenschaft und Technik“ eine spätmanifestierende Erkrankung besteht und ab wann diese behandlungsbedürftig ist, erscheint die Stichtagsregelung willkürlich, weder notwendig noch sachgerecht. Sie wird auch der Situation der Schwangeren nicht gerecht, die – bei prinzipiellem Wissen um eine mögliche Disposition des Kindes durch eine bereits vor pränataler Diagnostik bekannte familiäre Belastung – die Geburt eines Kindes für sich als unzumutbar empfinden kann. Hiermit bestehen erhebliche Zweifel, ob das nun geltende Verbot dem Gleichheitsgrundsatz nach Art. 3 I GG entspricht oder eine ungerechtfertigte Ungleichbehandlung darstellt.

Das am 7.7.2011 verabschiedete Gesetz zur Präimplantationsdiagnostik (PID) hält die Option einer PID auf spätmanifestierende Krankheiten offen. Die Problematik vorgeburtlicher Diagnostik auf spätmanifestierende Krankheiten wurde zwar bei den Beratungen über

ein Präimplantationsdiagnostikgesetz erörtert. Es wurde gefordert, das Verbot einer solchen Diagnostik auf die PID auszuweiten. Die Bundesärztekammer nannte hingegen Argumente, die dafür sprechen, dass nach Beratung im Einzelfall auch auf spätmanifestierende Krankheiten hin eine PID statthaft sein solle ([3], S. 1704, 1706, 1707). Noch weiter ging die Überlegung, der zufolge die Einsicht in die Problematik eines „Stichtags“, die bei den Debatten zur PID zutage trat, dazu führen sollte, eben auch § 15 II GenDG kritisch zu überdenken und das strikte Verbot der PND auf spätmanifestierende Krankheiten aufzuheben ([21]; [23], S. 429).

De facto ist die Diagnostik spätmanifestierender Erkrankungen in anderen Ländern tatsächlich eine der Hauptindikationen für PID überhaupt [16].

Beispiele für Alternativen zur gesetzlichen Verbotsregelung

Die deutsche Verbotsregelung einer pränatalen Diagnostik spätmanifestierender Erkrankungen ist soweit uns bekannt einzigartig. Es existieren für die postnatale präsymptomatische Diagnostik bei Kindern (auch in Deutschland) zudem keine Verbotsregelungen, sondern allein berufsrechtlich eingeschränkt wirksame Moratorien. Verschiedene weitere nationale europäische und internationale Regelungen nehmen jedoch auf die Situation Bezug, so beispielsweise die Bioethikkonvention aus dem Jahr 1997 [13], der „Genetic Information Nondiscrimination Act of 2008 (GINA)“ aus den USA [5], das Gentechnikgesetz (GTG) in Österreich von 2011 [28] oder das Schweizer „Gesetz über genetische Untersuchungen am Menschen (GUMG)“ aus dem Jahr 2004 [29].

Im österreichischen Gesetz ist die Pränataldiagnostik und damit die vorgeburtliche Diagnostik spätmanifestierender Erkrankungen nicht in eigenen Paragraphen geregelt (§§ 65(1), 69(1) GTG). Ein Beispiel für ein praxisnahes Verfahren bietet ein Konsensus-Statement, das vorwiegend von den ärztlichen Mitarbeitern einer Wiener Frauenklinik unterzeichnet wurde. Die Mehrheit der Unterzeichner schlug ein abgestuftes Vorgehen vor: Im ersten Schwangerschaftstrimenon sollte der Wunsch der Schwangeren nach einer PND für spätmanifestierende Erkrankungen akzeptiert werden; in einem späteren Stadium wäre das Recht des ungeborenen Kindes auf informationelle Selbstbestimmung vorrangig [20].

Das Schweizer Gesetz nimmt auf spätmanifestierende Erkrankungen keinen direkten Bezug. Es enthält hinsichtlich der vorgeburtlichen Diagnostik folgenden Passus: „Es ist verboten, Eigenschaften des Embryos oder des Fötus zu ermitteln, welche dessen Gesundheit nicht direkt beeinträchtigen“ ([29], S. 5). Anhaltspunkte für eine nähere Eingrenzung des Gesundheitsbegriffs werden nicht gegeben. Darüber hinaus soll eine pränatale Diagnostik auch der individuellen Lebensplanung und Familienplanung dienen. Nach Meinung der Schweizer Ärzteschaft fordert das Gesetz keinen ausdrücklichen Verzicht auf eine präsymptomatische Diagnostik an Minderjährigen. Es sollte dennoch auf das Recht des Kindes auf informationelle Selbstbestimmung geachtet werden. Eine Gefährdung dieses Rechts trete insbesondere dann ein, wenn ein Gentest an einem Fötus durchgeführt wird und nach einem positiven Befund auf einen Abbruch verzichtet wird. In diesem Fall könne es – ganz abgesehen von den ethischen Konflikten – auch zu emotionalen Belastungen der Eltern kommen, wenn sie entscheiden müssen, ob und wann dem Kind der genetische Status mitgeteilt wird, und selbst das prädiktive Wissen um die zukünftige Erkrankung ihres Kindes verarbeiten müssen.

Ähnlich argumentiert das Advisory Committee of Genetic Testing (ACGT) des britischen Department of Health [17]. Es hält die Pränataldiagnostik spätmanifestierender Krankheiten für grundsätzlich zulässig, wenn sie von einer ausführlichen Beratung begleitet wird.

Problematisiert wird, wie auch in anderen Richtlinien, in viel stärkerem Maß die genetische Diagnostik an Minderjährigen bzw. nicht Einwilligungsfähigen. Ein besonderes Problem sieht das ACGT ebenfalls darin, nach einem positiven Test die Schwangerschaft nicht abubrechen. In diesem Fall gibt der Test Auskunft über den genetischen Status des geborenen Kindes und widerspricht damit der in dem Report gleichfalls geforderten Zurückhaltung in Bezug auf einen prädiktiven Test an Minderjährigen. Die Entscheidung müsse zum Besten des Kindes geschehen und erfordere eine eingehende Diskussion unter Berücksichtigung rechtlicher Regelungen zur Sicherung des Kindeswohls [17].

In den genannten Ländern wird, wie in Deutschland zuvor auch, auf Beratungsregelungen im Rahmen der Arzt-Patient-Beziehung abgestellt. Ihnen ist gemeinsam, dass sie das Angebot einer individuellen Beratung der Schwangeren und Paare als angemessen empfehlen. In Deutschland muss im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik verpflichtend eine genetische Beratung erfolgen (§ 15 Abs. 3 GenDG). Betroffenen soll eine adäquate Unterstützung angeboten werden, damit sie eine auch in Zukunft tragfähige Entscheidung treffen können.

Die Deutsche Huntington Hilfe (DHH) begrüßte 1994 die Richtlinie der Internationalen Huntington Vereinigung, wonach ein Test ausschließlich an Volljährigen durchgeführt werden darf. Eine vorgeburtliche Diagnostik stelle allerdings eine Ausnahme von dieser Regel dar [8]. In einer aktuellen Stellungnahme zum Gendiagnostikgesetz bestätigt die DHH ihre damalige Position: „Es ist aus der Sicht der DHH auch nach Inkrafttreten eines GenDG sinnvoll, wenn für die in der Praxis letztendlich extrem wenigen betroffenen Paare/Schwangeren in Deutschland die Möglichkeit einer pränatalen molekulargenetischen Untersuchung mit dem Ziel eines Schwangerschaftsabbruches im Falle eines die Mutation tragenden Fetus’ besteht“ [9]. Auch die Deutsche Gesellschaft für Neurologie berücksichtigte noch in den Leitlinien aus dem Jahr 2008 die Möglichkeit der Pränataldiagnostik für die Chorea Huntington: Sie sei nur durchzuführen, wenn vom Ergebnis der Untersuchung die Entscheidung für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch abhängt ([7], S. 113–117).

Bei den deutschen Fachgesellschaften zeichnet sich nun jedoch eine Angleichung dieser Empfehlung und Leitlinien an die Vorgaben des GenDG ab. So weist die Deutsche Gesellschaft für Neurologie in ihren Informationen zur Leitlinienentwicklung auf das Verbot der pränatalen Diagnostik von Chorea Huntington hin ([7], S. 113–117).

Zusammenfassung der Diskussion und Stellungnahme

Das Verbot der vorgeburtlichen Diagnostik spät(er-)manifestierender Erkrankungen in § 15(2) GenDG stellt eine Abweichung von bestehenden berufsrechtlichen Regelungen, Empfehlungen, ärztlichen Erfahrungen und langjähriger Beratungspraxis dar. Derart weitreichende Veränderungen sollten daher wissenschaftlich fundiert sein und der ethischen und rechtlichen Abwägung standhalten. Die Autoren sehen weiteren Diskussionsbedarf in Bezug auf die Rechtfertigung eines solchen Verbotes.³ Im Folgenden sollen noch einmal die ethisch relevanten Aspekte aus den vorangegangenen Erörterungen zusammengefasst werden.

³ S.z.B. die gemeinsame Stellungnahme Deutsche Akademie der Naturforscher Leopoldina – Nationale Akademie der Wissenschaften acatech – Deutsche Akademie der Technikwissenschaften Berlin-Brandenburgische Akademie der Wissenschaften [6].

Die aufgeworfenen Fragen beziehen sich im Wesentlichen auf drei Problembereiche:

1. *Die Begründung „nach anerkanntem Stand der Wissenschaft“ für die Setzung eines festen Stichtags in Bezug auf den Ausbruch spät(er-)manifestierender Erkrankungen.*

Der zur Begründung des Verbotes angeführte „anerkannte Stand der Wissenschaft“, demgemäß der Eintritt einer spätmanifesten Erkrankung einem exakten Stichtag folgt, erweist sich als nicht tragfähig. Aufgrund der bei monogen bedingten Erkrankungen oft nur geringen Zahl an wissenschaftlich dokumentierten Patienten sowie der bisweilen großen klinischen Variabilität und genetischen Heterogenität kann nicht von einer statistisch hinreichend abgesicherten Vorhersagbarkeit des individuellen Erkrankungsalters ausgegangen werden.

Des Weiteren besteht in Bezug auf den Krankheitsbeginn kein allgemeingültiger Konsens darüber, welche Parameter für die Festlegung des Zeitpunkts, an dem eine Krankheit ausbricht, zugrunde gelegt werden sollen – subklinische Laborparameter, erste klinische Symptome oder das Vollbild der Erkrankung. Daher vermittelt die im GenDG angeführte Begründung „anerkannter Stand der Wissenschaft“ eine Eindeutigkeit, die aus Gründen ärztlicher Erfahrung und fehlender Datenbasis so nicht vorhanden ist.

2. *Der Konflikt zwischen dem Selbstbestimmungsrecht der Schwangeren und dem Recht des geborenen Kindes auf informationelle Selbstbestimmung in Bezug auf seinen genetischen Status.*

Ein ethisches Problem der pränatalen Diagnostik spät(er-)manifestierender Erkrankungen besteht darin, dass die Schwangere bzw. die Eltern Informationen über eine zumeist schwerwiegende Erkrankung des Föten bekommen, wie z. B. Chorea Huntington, welche die informationelle Selbstbestimmung des zukünftigen Kindes einschränken können. Dieses wurde als ein gewichtiges Argument für die Aufrechterhaltung des Verbots genannt.

3. *Die Einführung einer Differenzierung nach Schwere der Krankheit bei der Entscheidung über den Lebensschutz des Föten und die Verantwortung der Schwangeren für sich und das zukünftige Kind.*

In sehr vielen Fällen entschließen sich die Schwangeren zum Abbruch der Schwangerschaft, wenn bei dem Fötus eine ihrer Einschätzung nach schwerwiegende Beeinträchtigung, wozu auch bestimmte spätmanifestierende Erkrankungen gehören können, besteht. Der Schwangerschaftsabbruch war bisher ohne Unterscheidung nach bestimmten Krankheitsmerkmalen des Föten aufgrund einer medizinischen Indikation, d. h. auf die aktuelle oder zukünftige schwerwiegende Beeinträchtigung der körperlichen und psychischen Gesundheit der Schwangeren bezogen, nicht rechtswidrig. Durch das Verbot der pränatalen Diagnostik spätmanifestierender Krankheiten wird eine Klassifizierung von Erkrankungen eingeführt, wodurch die Föten mit dieser genetischen Anlage besser geschützt sind als diejenigen mit Erkrankungen, die mit der Geburt oder im Laufe des Kindesalters auftreten. Weiterhin werden die reproduktiven Entscheidungsmöglichkeiten der Schwangeren eingeschränkt und ihre psychische und körperliche Beeinträchtigung durch Ungewissheit in Kauf genommen bzw. deren Verantwortungsübernahme für sich und das zukünftige Kind negiert.

Nach eingehender Diskussion der Argumente ist zu bezweifeln, dass ein pränatales Diagnostik-Verbot für aktuell nur wenige Paare betreffende schwerwiegende Erkrankungen prinzipiell dem Schutz des ungeborenen Lebens dienlich sein kann. Das Verbot ändert nichts an der grundsätzlichen Dilemmasituation von Familien, die ein Risiko für schwere spät(er-)

manifestierende Erkrankungen haben. Vielmehr steht zu befürchten, dass die betroffenen Paare mit ihren Problemen allein gelassen werden und möglicherweise in das Ausland ausweichen, um dort eine Pränataldiagnostik bzw. eine PID durchführen zu lassen, oder auch undifferenziert die eigentlich erwünschte Schwangerschaft aus Angst vor dem Vorliegen von schweren spätmanifestierenden Erkrankungen abbrechen.

Die Abwägung zwischen der Pflicht einerseits, die von schweren spätmanifestierenden Erkrankungen betroffenen Familien zu unterstützen, und andererseits dem Schutz des Rechts des zukünftigen Kindes auf Nicht-Wissen bleibt schwierig. So bedeutsam der Schutz der informationellen Selbstbestimmung des zukünftigen Kindes auch ist, die Not betroffener Familien ist es gleichermaßen. Ob eine ausführliche Beratung unter Berücksichtigung aller genannten Aspekte ausreicht, das relevante Recht auf Nichtwissen des zukünftigen Kindes zu schützen, ist auch unter den Autoren dieses Beitrags umstritten. Mit einer PID umgeht man zumindest das zentrale Dilemma der pränatalen Diagnostik, da es sehr unwahrscheinlich ist, dass ein Kind mit zuvor erfolgter positiver Testung implantiert und geboren wird. Natürlich beinhaltet die PID andere Risiken. Diese Möglichkeit sollte diesen Paaren nach Auffassung der Mehrzahl der Autoren jedoch als Hilfsangebot in ihrer schwierigen Lage auf jeden Fall zur Verfügung stehen.

Danksagung Wir danken Ariana Zaracko herzlich für die Unterstützung bei der ersten Version des Manuskripts.

Interessenkonflikt Die Autoren geben an, dass keine Interessenkonflikte bestehen.

Literatur

1. Alkhouiri N, Franciosi JP, Mamula P (2010) Familial adenomatous polyposis in children and adolescents. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 51:727–732
2. Borry P, Stultiens L, Nys H et al (2006) Presymptomatic and predictive genetic testing in minors: a systematic review of guidelines and position papers. *Clin Genet* 70:374–381
3. Bundesärztekammer (2012) Memorandum zur Präimplantationsdiagnostik (PID). *Dtsch Ärztebl* 108:A1701–A1708
4. Bundesverfassungsgericht (1975) Urteil vom 25.02.1975 I BvF 1/74. *Neue Jurist Wochenschr* 39:573
5. Congress of the United States of America (2008) Genetic Information Nondiscrimination Act (GINA). Public Law 110–233, 122 Stat. 881, enacted May 21. <http://www.gpo.gov/fdsys/pkg/BILLS-110hr493enr/pdf/BILLS-110hr493enr.pdf>. Zugegriffen: 20. Mai 2012
6. Deutsche Akademie der Naturforscher Leopoldina (Hrsg) (2011) Präimplantationsdiagnostik (PID) – Auswirkungen einer begrenzten Zulassung in Deutschland. Leopoldina, Nationale Akademie der Wissenschaften in Zusammenarbeit mit acatech – Deutsche Akademie der Technikwissenschaften und der Berlin-Brandenburgischen Akademie der Wissenschaften (für die Union der deutschen Akademien der Wissenschaften), Halle
7. Deutsche Gesellschaft für Neurologie (Hrsg) (2008) Leitlinien für Diagnostik und Therapie in der Neurologie. Thieme, Stuttgart, S 113–117
8. Deutsche Huntington-Hilfe Duisburg (1994) Richtlinien zur Anwendung der präsymptomatischen molekulargenetischen Diagnostik bei Risikopersonen für die Huntington-Krankheit. http://www.metatag.de/webs/dhh/downloads/Int_Richtlinien.pdf. Zugegriffen: 20. Mai 2012
9. Deutscher Bundestag (2007) Ausschuss für Gesundheit (14. Ausschuss) Öffentliche Anhörung P 7.11.2007. Protokoll Nr. 16/66
10. Deutscher Bundestag (2009) Ausschuss für Gesundheit (14. Ausschuss) Beschlussempfehlung und Bericht. BT Drucksache 16/12713 vom 22. April 2009
11. Deutscher Bundestag (2009) Gesetz über genetische Untersuchungen bei Menschen (Gendiagnostikgesetz – GenDG). BT Drucksache 374/09 vom 24. April 2009
12. Dreier H (1996) Grundgesetz Kommentar. Aktuelle 2. Auflage 2004–2008. Mohr Siebeck, Tübingen

13. Europarat (1997) Übereinkommen zum Schutz der Menschenrechte und der Menschenwürde im Hinblick auf die Anwendung von Biologie und Medizin: Übereinkommen über Menschenrechte und Biomedizin. <http://www.conventions.coe.int/Treaty/ger/Treaties/Html/164.htm>. Zugegriffen: 20. Mai 2012
14. Gendiagnostik-Kommission (GEKO) (2011) Richtlinie der Gendiagnostik-Kommission (GEKO) zu genetischen Untersuchungen bei nicht-einwilligungsfähigen Personen nach § 14 in Verbindung mit § 23 Abs. 2 Nr. 1 eGenDG. http://edoc.rki.de/documents/rki_ab/remDy6LpYiNE6/PDF/28wfpCl8SsdNW6.pdf. Zugegriffen: 20. Mai 2012
15. Grimes D, Benson J, Singh S et al (2006) Unsafe abortions: the preventable pandemic. *Lancet* 368:1908–1919
16. Harper JC, Coonen E, De Rycke M et al (2010) ESHRE PGD Consortium data collection X: cycles from January to December 2007 with pregnancy follow-up to October 2008. *Hum Reprod* 25:2685–2707
17. Health Department of the United Kingdom (1998) Advisory Committee of Genetic Testing (ACGT). Genetic testing for late onset diseases. http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_4014393.pdf. Zugegriffen: 21. Mai 2012
18. Hillmer A (2004) Patientenstatus und Rechtsfragen von Frau und Fötus im Entwicklungsprozess der Pränatalmedizin. Peter Lang, Frankfurt a. M.
19. Jarras HD, Pieroth B (2011) Grundgesetz für die Bundesrepublik Deutschland. Ein Kommentar, 11. Aufl. Beck, München
20. Konsensus-Statement (2009) Konsequenzen spezieller pränataler genetischer Diagnostik. *Speculum – Z Gynäkol Geburtshilfe (österreichische Ausgabe)* 27(4):23–28. <http://www.kup.at/kup/pdf/8473.pdf>. Zugegriffen: 19. Mai 2012
21. Kreß H (2011) Präimplantationsdiagnostik: Anschlussfragen für das Embryonenschutz- und Gendiagnostikgesetz und Auswirkungen auf das Stammzellgesetz. *Z Rechtspolit* 44:68–69
22. Kreß H (2012) Ethik der Rechtsordnung. Kohlhammer, Stuttgart
23. Kreß H (2012) Präimplantationsdiagnostik. Ungelöste Fragen angesichts des neuen Gesetzes. *Bundesgesundheitsbl – Gesundheitsforsch – Gesundheitsschutz* 55:427–430
24. Krones T (2010) Abtreibung medizinethisch. In: Wittwer H (Hrsg) *Sterben und Tod: Geschichte – Theorie – Ethik: Ein interdisziplinäres Handbuch*. Metzler, Stuttgart, S 299–306
25. Krones T, Schmitz D, Henn W et al (2009) Das neue Gendiagnostikgesetz. Implikationen für die Beratung von Schwangeren zur vorgeburtlichen Diagnostik. *Ethik Med* 21:333–340
26. Kunig P (1993) Der Grundsatz informationeller Selbstbestimmung. *Jura* 15:595–604
27. National Society of Genetic Counselors (1995) Prenatal and childhood testing for adult-onset disorders. Position statement 1995. http://archive.nsgc.org/about/position.cfm#Prenatal_two. Zugegriffen: 20. Mai 2012
28. Österreichisches Parlament (2006) Gentechnikgesetz (GTG). *Bundesgesetzblatt* Nr. 510/1994 zuletzt geändert BGBl. Nr. 13/2006. http://www.jusline.at/Gentechnikgesetz_%28GTG%29.html. Zugegriffen: 20. Mai 2012
29. Schweizerischer Bundesrat (2010) Verordnung über genetische Untersuchungen bei Menschen (GUMV), 810.122.1. <http://www.admin.ch/ch/d/sr/8/810.122.1.de.pdf>. Zugegriffen: 20. Mai 2012
30. Vogel S (2009) Kommentar I zum Fall: „Gibt es eine Pflicht zum pränatalen Nichtwissen?“ *Ethik Med* 21:325–327